



Fondation Médéric Alzheimer

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

Sommaire

4
TEMPS FORTS
2023

6
PLAIDOYER

10
L'OBSERVATOIRE
ALZHEIMER

14
PRÉVENIR

18
ACCOMPAGNER

24
SOCIÉTÉ INCLUSIVE

30
COMMUNICATION

32
ORGANISATION

35
L'ESSENTIEL
DES COMPTES



Rapport moral

par **Hélène Jacquemont**
Présidente de la Fondation
Médéric Alzheimer

L'année 2023 se termine sur une note d'insatisfaction, alors même que la volonté politique de relever le défi du vieillissement de la population française n'a jamais été aussi clairement exprimée : une stratégie du « bien-vieillir » portée par plusieurs ministères, une politique des aidants renforcée, la prévention reconnue comme une priorité, les premières bases d'une société plus inclusive et l'élaboration d'une stratégie à 5 ans sur les maladies neurodégénératives à laquelle la Fondation a activement contribué.

Si l'absence de financements nous a interpellés, cette stratégie répondait néanmoins aux premières urgences des 1,2 million de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Pour eux la vie continue malgré la maladie. La maladie d'Alzheimer reste encore taboue même au sein de la famille, la liberté et la dignité des personnes malades étant encore trop souvent bafouées, le choix du dernier lieu de vie étant encore trop contraint.

La Fondation continuera à apporter sa contribution à améliorer la qualité de vie des personnes malades, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent, au travers de ses 3 priorités : développer la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société plus inclusive.

La campagne de sensibilisation « Alzheimer n'est pas une fatalité » a bénéficié, en début d'année du soutien exceptionnel de nombreux médias : télévision (Canal Plus, France Télévision), Decaux, Média transport (gare et métro), presse écrite (Figaro, Sénior magazine). Ce soutien gracieux est valorisé à plus de 2 millions d'euros. Pour aller plus loin et encourager le grand public à agir sur les facteurs de risques, la Fondation a réalisé une série de vidéos pédagogiques à destination du grand public.

Concernant l'accompagnement des personnes malades, en l'absence de traitement curatif, les interventions non médicamenteuses (INM) peuvent améliorer la qualité de vie des personnes concernées. L'appel à projets dédié, pour soutenir des travaux de recherche visant à faire la preuve de l'efficacité d'une INM spécifique, a été renouvelé en 2023. Le nombre de dossiers reçus témoigne des efforts des professionnels pour intégrer les INM dans leur pratique.

En parallèle, nous avons lancé un appel à contribution pour enrichir le guide « INM et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre » devenu une référence auprès des professionnels du terrain.

Concernant le dernier lieu de vie, son choix est encore trop contraint : les personnes malades doivent avoir d'autres options que le maintien à domicile ou l'entrée en EHPAD. Si les travaux sur l'habitat n'ont jamais été aussi nombreux, ils ont tous pour cadre la perte d'autonomie en général, excluant les spécificités des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. C'est dans cet esprit que la Fondation a mené une étude qualitative sur les colocations Alzheimer. Si ce type de domicile existe depuis plus de 20 ans, il reste confidentiel. On estime à peine à 70 le nombre de colocations en France contre plus de 3700 en Allemagne. Afin de compléter les premiers enseignements de cette étude, une enquête quantitative auprès de toutes les colocations 100% Alzheimer a été lancée en décembre dernier.

Nous avons sensibilisé les parlementaires, les conseils départementaux, les ARS sur ce nouveau « chez-soi ». Enfin, nous avons organisé un « *afterwork* » qui a réuni une pluralité d'acteurs : porteurs de projets, bailleurs sociaux prouvant l'intérêt porté à cet habitat alternatif et inclusif.

Concernant l'accueil des personnes malades à l'hôpital, dans un contexte de crise des urgences, une meilleure prise en soins des personnes vivant avec cette maladie est l'une des clés pour répondre à l'engorgement des services, tout en contribuant à améliorer la qualité de vie au travail des soignants. Cela fait 10 ans que nous travaillons en partenariat avec la Fédération hospitalière de France à travers le Prix « FMA/FHF » sur l'accueil à l'hôpital des personnes atteintes de troubles cognitifs.

En 2023, la Fondation a souhaité aller plus loin en lançant un nouvel appel à projets « *Vers un hôpital Alzheimer Friendly* » en partenariat

avec la FHF et la FEHAP, dans l'objectif d'encourager les professionnels à mettre en œuvre des actions permettant un meilleur accueil des personnes malades à l'hôpital.

Concernant l'inclusion des personnes malades dans la société, il est nécessaire de briser les idées reçues dès le plus jeune âge sur la maladie d'Alzheimer : la Fondation a renouvelé sa participation au Prix Chronos de l'UNIOPSS en proposant une sélection dédiée à la maladie d'Alzheimer. Ce sont près de 150 classes d'écoles primaires qui ont lu des albums expliquant, avec des mots simples, les conséquences de la maladie.

Dans le même temps, la Fondation a poursuivi son soutien aux jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales à travers trois dispositifs : la dotation scientifique, le prix Jeunes Chercheurs et une aide à la communication scientifique. En 25 ans, ce sont ainsi 100 jeunes chercheurs qui ont été soutenus par la Fondation, pour un montant de plus d'un million d'euros.

Concernant l'Observatoire de la Fondation, les résultats du 4^e baromètre « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? » ont été révélés à l'occasion de la journée nationale des aidants, lors d'un webinar organisé avec et par notre partenaire Kantar public, aujourd'hui Vérian. Si la solidarité envers ses proches reste une priorité, le déni de risque de perte d'autonomie est de plus en plus marqué, se traduisant par un moindre recours aux mesures d'anticipation. Il a une nouvelle fois souligné le rôle central des aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs, dont l'aide est plus intense que les aidants de parents en perte d'autonomie, qu'il s'agisse

de la fréquence, du nombre de tâches ou de la charge mentale ressentie.

L'ensemble de ces travaux est venu nourrir la présence de la Fondation dans des colloques nationaux et internationaux. Les travaux sur les INM ont été salués par le 1^{er} prix du Congrès NPIS. Lors de la Conférence Alzheimer Europe, la Fondation a organisé un symposium « État des lieux des INM en Europe » qui a réuni plus de 100 personnes issues de 22 pays. Nous avons pu ainsi établir les premières bases d'une cartographie des INM.

Concernant la communication, la Fondation s'est dotée d'un nouveau site internet plus moderne, plus convivial et plus lisible. Il est enrichi d'informations utiles et concrètes répondant aux besoins des personnes malades et de leurs aidants.

La base documentaire mise à disposition des professionnels de santé et des chercheurs a également été modernisée. Les 25000 articles archivés dans cette base documentaire unique sur la thématique Alzheimer sont d'une grande richesse pour alimenter les revues de littérature des chercheurs.

Ces nombreuses actions n'auraient pas été menées dans de bonnes conditions si la Fondation n'avait pas poursuivi sa transformation interne pour remplir ses missions sociales avec le souci constant de la qualité et de l'engagement de son équipe pluridisciplinaire.

La Fondation comme elle le fait depuis 25 ans continuera à œuvrer pour ne pas oublier ceux qui oublient. Nous avons le pouvoir d'agir pour que les personnes malades puissent continuer à vivre !

Temps forts 2023

Janvier

18

La campagne Alzheimer n'est pas une fatalité s'affiche sur les quais du métro parisien.



26

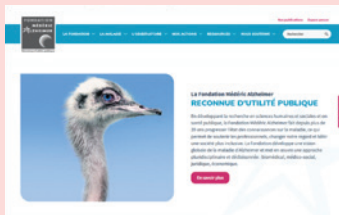
4 jeunes chercheurs récompensés au travers des 3 nouveaux dispositifs de soutien de la Fondation.



Avril

6

Le site internet de la Fondation fait peau neuve.



Juin

19

Prix Chronos Alzheimer, l'album *Tu te souviens de moi ?* de Phil Cummings et Owen Swan est désigné lauréat 2023.

22

La campagne de prévention de la Fondation arrive deuxième des votes du public aux Lions de Cannes 2023 dans le cadre de la 1^{ère} exposition « *Greats Ads for Good* ».

26

La Fondation rencontre le ministre François Braun avec les autres associations représentant les MND.

Février

14

Lancement de l'appel à projet *Vers un hôpital Alzheimer friendly* en partenariat avec la FHF.

27

- Lancement de la deuxième édition de l'appel à projet « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer ».
- Publication d'Alzheimer Actualités « Une ambition perdue ».

Mars

9

« Peut-on conduire après 80 ans ? La Fondation présente lors des Printanières de la SFGG les premiers résultats de l'étude Alzheimer et mobilité. »

22-24

Congrès NPIS sur les INM. Le poster « Gymnastique inspirée du Tai Chi et relation aidant-aidé en EHPAD » récompensé par le Conseil scientifique de la NPIS.

31

La Fondation intervient au colloque « Agir pour la mobilité des séniors » organisé au Sénat par l'Association Prévention routière et Ville prudente.



Mai

4

La Fondation lance un appel à contribution pour enrichir le guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer ».

17

La Fondation lance en partenariat avec la FHF et la FEHAP un appel à projets *Vers un hôpital Alzheimer Friendly* doté de 50000 euros.

23

Présente à SantExpo, la Fondation a dévoilé les lauréats du Prix *Vers un hôpital Alzheimer Friendly* en partenariat avec la FHF.

Juillet

5

Présentation de l'étude qualitative KALIUCC sur les Unités Cognitivo Comportementales menée en partenariat avec le GéronDif au congrès de l'Association Française de Sociologie.

21

Publication du rapport IGAS sur l'évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs auquel la Fondation a largement participé.



Septembre

5

Lancement officiel des travaux sur la Stratégie nationale maladies neurodégénératives, présentation des différents ateliers auxquels la Fondation contribuera.

12

La Fondation intervient sur le thème des colocations Alzheimer au séminaire «Habitat inclusif et grand âge» organisé par la Mutualité Française.

19

L'équipe de gériatrie du CHU de Nice lauréat de l'appel à projet INM pour son projet «Impact de la réminiscence multisensorielle en réalité virtuelle sur l'apathie chez des personnes âgées ayant des troubles cognitifs en EHPAD et en USLD».



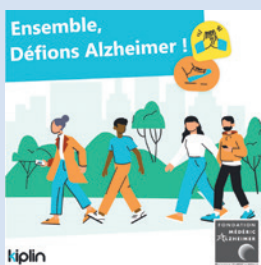
21

Le service des Urgences et l'équipe mobile de gériatrie du centre hospitalier de Valenciennes lauréats 2023 de l'appel à projet *Vers un hôpital Alzheimer friendly*.

Octobre

2

• *L'hôpital de demain sera Alzheimer friendly ou ne sera pas*, Hélène Jacquemont co-signe cette tribune pour Libération avec Arnaud Robinet (FHF) et Marie-Sophie Dessaulle (FEHAP).



• 1^{er} challenge solidaire organisé par la Fondation pour sensibiliser les Français aux facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer.

4

Premières auditions du groupe de travail du Conseil national de l'Alimentation «L'alimentation comme vecteur du bien vieillir» auquel la Fondation participe.

6

Journée des aidants, publication du 4^e Baromètre «Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ?». Les principaux enseignements sont présentés lors d'un webinaire co-organisé avec Kantar.



12

Jean Todt est le grand témoin de la 5^e rencontre du Collectif Alzheimer Ensemble intitulée «Maladie d'Alzheimer et mobilité».

16-18

33^e édition d'Alzheimer Europe. La Fondation y organise le 1^{er} symposium sur les INM pour dresser leur état des lieux en Europe et présente: le Baromètre, les colocations Alzheimer, les études Alzheimer et mobilité, Gym douce, la campagne de prévention.



16

Lancement de l'édition 2024 du Prix Chronos Alzheimer, proposé dans le cadre du Prix Chronos de littérature, en partenariat avec l'Unipss.

Novembre

9

1^{er} Afterwork de la Fondation sur le thème des colocations Alzheimer. Bernadette Paul Cornu, co-dirigeante de Familles Solidaires a été le grand témoin de cette rencontre.



14

La Fondation dévoile une série de vidéos pour en savoir plus sur les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup peuvent être réduits en adoptant des gestes de prévention tout au long de sa vie.

17

La Fondation assiste au lancement de la stratégie nationale Bien vieillir portée par Aurore Bergé et en présence de nombreux autres ministres.

28

La Fondation présente lors des 43^e journées Annuelles de la SFGG ses travaux sur les colocations Alzheimer et les résultats de l'étude Gym douce.

Décembre

8

20 ans d'archive, 25000 articles, la nouvelle base de connaissance de la Fondation est en ligne.

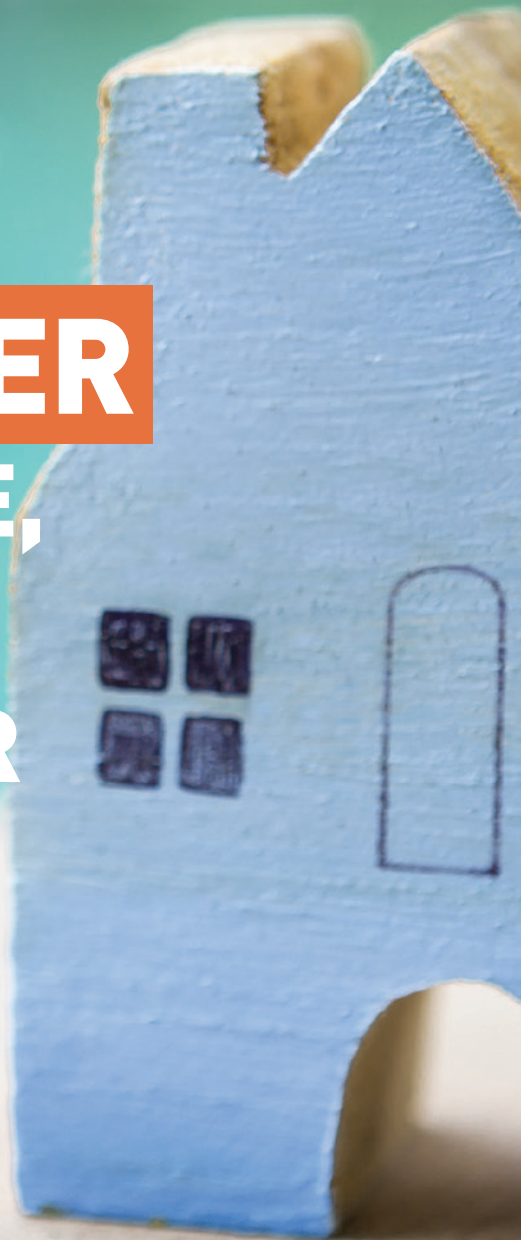
14

La Fondation organise lors du Congrès USPALZ une table-ronde sur les INM au cœur de l'accompagnement.

15

Lancement de l'étude quantitative sur les colocations Alzheimer afin d'enrichir les enseignements de l'étude qualitative menée par EmiCité.

UN PLAIDOYER POUR DÉFENDRE, PROMOUVOIR ET SENSIBILISER



Fidèle à sa mission et ses valeurs, la Fondation se mobilise auprès des pouvoirs publics pour relever les enjeux du vieillissement cognitif.

Aujourd'hui en France, 1,2 million de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la génération des baby-boomers, 2,2 millions de personnes pourraient être touchées par la maladie d'ici 2050.

La maladie d'Alzheimer est la grande oubliée de nos politiques. Pourtant, il n'a jamais été aussi urgent d'agir !

La Fondation Médéric Alzheimer multiplie ses actions auprès des pouvoirs publics et des différents acteurs, forte de son expertise et de son approche transversale de la maladie développées en 25 années d'existence. La Fondation Médéric Alzheimer souhaite que son programme d'actions alimente la réflexion collective et enrichisse les politiques publiques.

Un plaidoyer plus qu'indispensable

Le vieillissement de la population est un enjeu qui appelle une réponse politique forte. La Fondation se mobilise auprès des pouvoirs publics pour relever les enjeux du vieillissement cognitif.

Concertation sur la future Stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028

Le silence radio auquel les associations de patients, les fondations et les sociétés savantes ont été plongées depuis juin 2022, date de finalisation de la feuille de route 2023-2024 ne présageait pas d'un réveil politique en 2023.

Ce silence s'est prolongé jusqu'au 5 septembre 2023 date à laquelle nous avons été conviés à participer aux travaux de concertation d'une future Stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024-2028.

Pour la première fois, cette stratégie était portée par les ministères des Solidarités et des Familles, de la Santé et de la Prévention, et de l'Enseignement supérieur et de la Recherche témoignant de la volonté politique d'agir d'une même voix.

Trois piliers ont été retenus : le soin et la prévention, l'accompagnement et l'aide, la recherche. Trois personnalités qualifiées, proches de la Fondation, ont été désignées pour suivre son élaboration :

■ Pr Florence Pasquier, neurologue, responsable du CMRR (centre de mémoire, de ressource et de recherche clinique de la maladie d'Alzheimer) et du CoEN

(centre d'excellence en maladie neurodégénératives) du CHU de Lille ;

■ Pr Maria Soto-Martin, gériatre, responsable du CMRR du CHU Toulouse/IHU Health Age, présidente de la Fédération des Centres Mémoire ;

■ Etienne Hirsch, directeur de l'Institut Thématique Neurosciences, Sciences cognitives, Neurologie, Psychiatrie de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale).

De septembre à décembre 2023, la Fondation avec le Collectif MND¹ a participé à 4 ateliers thématiques et à 4 réunions de concertation associant sociétés savantes, professionnels, fédérations et représentants des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux, administrations compétentes, etc.. Ces réunions ont permis de définir un ensemble de mesures sur la prise en compte des spécificités de la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, la Fondation a obtenu l'intégration des interventions non médicamenteuses, de la prévention primaire et de l'accompagnement à l'arrêt de la conduite dans différentes mesures.

La Fondation a également insisté sur l'importance de la recherche

en sciences humaines et sociales et en santé publique, parent pauvre de la recherche en France. La stratégie devait être présentée en janvier 2024, mais le remaniement ministériel a mis un coup d'arrêt à ces travaux sans visibilité sur la suite qui y sera donnée.

Concertation du Conseil National de l'Alimentation (CNA)² sur «L'alimentation comme vecteur du bien vieillir».

En mars 2023, le CNA s'est autosaisi sur le sujet de «L'alimentation comme vecteur du bien vieillir» afin d'émettre des recommandations pour une meilleure alimentation des personnes âgées, ainsi que des propositions d'actions favorables à la préservation de leur santé et de leurs liens sociaux. Le groupe de concertation est présidé par Madame Claire Sulmont-Rossé et pour vice-présidente Madame Nicole Bohic. L'avis du CNA est attendu à la fin du premier semestre 2024.

La Fondation a été sollicitée pour apporter son expertise sur les troubles de l'alimentation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Conférence de consensus sur les Interventions non médicamenteuses (INM) au Sénat : de la science à la réglementation

Le 6 octobre dernier, à l'occasion de Conférence de consensus, la Fondation a apporté son soutien à la Société savante NPIS partageant le même objectif : concevoir un modèle consensuel d'évaluation des INM. Ce modèle est coordonné par la société savante en collaboration avec plus de 1000 chercheurs, professionnels, usagers et opérateurs de santé. Cette démarche scientifique, similaire à celles du médicament et du dispositif médical en leur temps, aspire à devenir le point de départ d'un processus réglementaire national puis européen. La Fondation participe activement à tous les travaux en apportant son expertise sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

- 1 Collectif informel composé de AFP France Handicap, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, Ligue Française contre la Sclérose en Plaque et UNISEP.
- 2 Le CNA est une instance consultative indépendante présidée par Mme Laurence Maillart-Méhaignerie et placée auprès des ministres chargés de l'environnement, de la santé, de la consommation et de l'agriculture. Cette instance a la responsabilité de conduire la concertation entre l'ensemble des représentants des acteurs de la chaîne alimentaire dont la société civile afin d'éclairer les décideurs publics sur la conduite de la politique publique de l'alimentation.

3 jeunes chercheurs récompensés par la Fondation Médéric Alzheimer

Soutenir les étudiants en sciences humaines et sociales ou en santé publique dans leurs travaux universitaires a toujours été l'une des priorités d'action de la Fondation Médéric Alzheimer. En effet, les jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales ou en santé publique ont parfois des difficultés à trouver des financements leurs permettant de poursuivre leurs travaux de recherche. En 25 ans, ce sont 100 jeunes chercheurs qui ont été soutenus par la Fondation, pour un montant de plus d'un million d'euros.

Les 3 lauréates 2023 sont :

- Renelle Bourdage, (Université Paris Cité) doctorante en psychologie, lauréate de la dotation scientifique (35 000 euros) pour sa thèse intitulée « Évaluations neuropsychologiques transculturelles de la cognition sociale ».
- Jeanne Eygasier, (Université Paris Cité) Prix Jeunes Chercheurs (10 000 euros) pour son projet de thèse en psychologie « Questionner le déficit de mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer : une approche théorique et clinique ».
- Yuko Tamaki Welply (EHESS) a reçu un financement pour sa participation à la conférence d'ALTER (*European Society for Disability Research*) et sa communication orale « Besoins des personnes âgées confrontées à la perte d'autonomie et réponses technologiques : étude de cas des robots sociaux dans les établissements de soins de longue durée au Japon ».



L'OBSERVATOIRE ALZHEIMER

DE LA FONDATION
MÉDÉRIC ALZHEIMER



La Fondation Médéric Alzheimer a été créée en 1999 avec l'ambition de développer un Observatoire national, centre ressource d'expertise et de prospective. Pour servir cette ambition, la Fondation réalise des enquêtes, des études (qualitative et/ou quantitative) permettant d'améliorer la connaissance des dispositifs et pratiques d'accompagnement et leur évaluation ainsi que leurs évolutions potentielles ou possibles.

Comprendre les enjeux de la maladie d'Alzheimer, analyser, suivre la mise en œuvre des politiques publiques afin de faire des recommandations, rendre compte des améliorations dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, tels sont les objectifs de l'Observatoire de la Fondation.

Pour suivre certains indicateurs, la Fondation a construit deux cohortes complémentaires grâce à deux enquêtes récurrentes : l'enquête nationale et l'Enquête Longévité Dépendance Risque et Soutien (ELDERS).

Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer : quelle évolution depuis la crise sanitaire et sociale ?

Depuis 2011 et tous les deux ans, l'Observatoire de la Fondation réalise une enquête nationale des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. L'objectif est de suivre sur le territoire la mise en œuvre des politiques publiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer.

En 2021, l'enquête n'avait pas pu être menée en raison de la crise sanitaire. En 2023, c'est donc la première enquête post Covid et crise sanitaire qui a été conduite sur le terrain, en plusieurs vagues, de décembre 2022 à octobre 2023. Ce sont plus de 15 000 structures qui ont été interrogées. Au regard des vagues précédentes, l'originalité de cette édition repose sur l'intégration des dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes (DAC) qui intègrent l'ensemble des dispositifs de coordination existants. De plus, le questionnaire des activités

proposées aux personnes malades a été revu. Les interventions non médicamenteuses (INM) étant un axe de travail prioritaire, la Fondation souhaitait savoir dans quelle mesure les INM étaient disponibles sur tout le territoire, quelles étaient celles qui étaient mises en œuvre le plus souvent au sein des structures d'hébergement. Les réponses sont en cours de traitement et les premiers enseignements de l'enquête nationale seront disponibles prochainement. L'un des objectifs sera de voir si les avancées des différents plans nationaux

(renforcement de l'offre existante, diversification et adaptation de l'offre, renforcement des compétences) sont toujours présentes. Il sera également essentiel de suivre les points de vigilance qui avaient été identifiés en 2019 au titre desquels des disparités territoriales marquées, un diagnostic de plus en plus tardif, un durcissement des critères d'admission des accueils de jour et des établissements d'hébergement, un accompagnement de nuit inexistant ou un soutien aux aidants encore insuffisant.

Méthodologie de l'enquête

L'enquête est administrée en ligne et par papier auprès de plus de **15 000 structures** qui participent à l'ensemble de l'accompagnement aussi bien à domicile qu'en institution en passant par le diagnostic avec les consultations mémoires. **7 dispositifs** d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants ont été sollicités. **5 437 structures** ont répondu à l'enquête.

Taux de réponse par dispositif

34%

Les établissements d'hébergement*

45%

Les accueils de jour

28%

Les dispositifs d'aide aux aidants

44%

Les plateformes d'accompagnement et de répit

49%

Les lieux de diagnostic

33%

Les lieux d'information

12%

Les lieux de coordination

*Ehpad, résidence autonomie, habitat alternatif, colocations Alzheimer, ...

Taboue, la maladie d'Alzheimer est ancrée dans la vie des Français

À l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a dévoilé les résultats de son 4e Baromètre « Perte d'autonomie, Maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? ». Ce dernier intervient après une crise sanitaire et la crise du secteur médico-social. Le Baromètre met en lumière les attentes des Français face à la perte d'autonomie en tant qu'aidant ou citoyen, avec un focus sur leurs connaissances et perceptions de la maladie d'Alzheimer.

Issues de la cohorte Elders®, les données sont recueillies tous les 3 ans par Kantar Public. Les réponses de 6 162 répondants, âgés de 40 à 79 ans, représentatifs de la population française ont été analysées. Elles témoignent du quotidien des Français aidant un parent ou beau-parent en perte d'autonomie.

Un Français sur 5 aide un parent ou un beau parent en perte d'autonomie

Selon le Baromètre, est aidant toute personne qui déclare faire a minima une tâche d'aide (courses, démarches administratives, ménage, repas, soutien moral, toilette...) par mois auprès d'un de ses parents ou beaux-parents. Si les caractéristiques de l'aide apportée à un parent ou un beau parent restent stables, la durée de l'aide a considérablement augmenté, pour passer de deux à trois ans.

Une maladie taboue

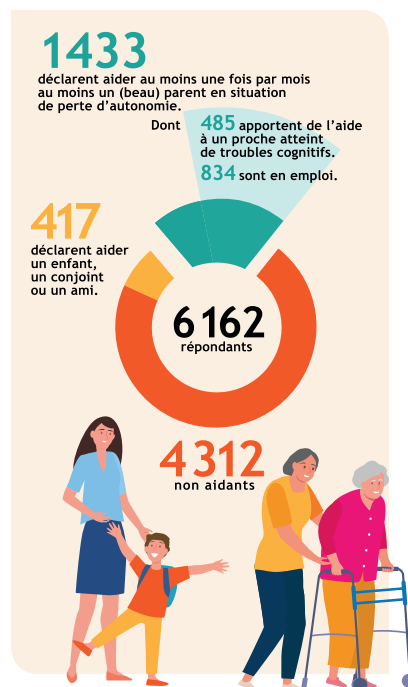
Les Français sont conscients des difficultés liées à la maladie d'Alzheimer et leur ressenti est stable. Néanmoins, évoquer la maladie reste un sujet souvent tabou. En effet, 70% des Français

n'arrivent pas à en parler facilement avec le proche diagnostiqué. Cette difficulté à évoquer la maladie dans un cercle privé est également présente dans le milieu professionnel. Si 68% des aidants en emploi d'un parent en perte d'autonomie considèrent que leur environnement professionnel est bienveillant quant à leur situation d'aidant, seuls 11% d'entre eux en ont parlé à leurs collègues et 7% à leur supérieur hiérarchique (chiffres en diminution par rapport à 2020).

Un accompagnement plus intense

Les troubles cognitifs nécessitent un accompagnement plus intense. Interrogés précisément sur le type d'aide apportée, les aidants de personnes ayant des troubles cognitifs (un tiers des aidants), relatent un accompagnement plus soutenu que celui de parents âgés. La charge mentale est également exprimée de façon plus forte : 70% des aidants d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer déclarent « devoir être joignable à tout moment » contre 6% pour des aidants de parents âgés. Cette intensité de l'aide n'est pas sans répercussion sur la santé des

aidants, particulièrement pour ceux qui accompagnent un proche ayant de troubles cognitifs. En effet, si 56% des aidants se déclarent en bonne santé, les indicateurs suivent en témoignent. 72% des aidants ressentent de la fatigue ou un manque d'énergie et 9% des aidants prennent chaque jour des médicaments contre l'anxiété ou la dépression ; ces chiffres sont en nette dégradation par rapport au millésime 2020.



PRÉVENIR



En dépit d'efforts de recherche permanents et conséquents, il n'existe pas encore aujourd'hui de médicament qui permette de guérir de la maladie d'Alzheimer. L'espoir le plus réaliste réside donc dans la prévention. Rappelons que la prévention est une série de mesures qui peuvent être adoptées à l'échelle individuelle ou collective, afin de réduire le risque de développer la maladie. Il a été scientifiquement démontré que la maladie d'Alzheimer pouvait être évitée dans 40%¹ des cas en adoptant des comportements plus vertueux en termes d'activités physiques, d'activités cérébrales, d'alimentation, de vie sociale, de sommeil, de stress... Prévenir plutôt que guérir, l'adage populaire s'applique également à la maladie d'Alzheimer, encore faut-il le savoir. C'est pourquoi la Fondation défend un programme de prévention dès 55 ans et a lancé une campagne d'information à l'échelle nationale.

¹ Livingston G et al.
*Dementia prevention, intervention, and care:
2020 report of the Lancet Commission.*

« Alzheimer n'est pas une fatalité » : ÊTES-VOUS PRÊT À AGIR ?

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé la première campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer qui vise à briser les idées reçues et invite les Français, en particulier ceux âgés de 45 à 60 ans à porter un autre regard sur le bien vieillir. Cette campagne les incite à devenir acteur de leur vieillissement en adoptant des comportements plus vertueux.

Alors que le nombre de personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée atteint aujourd'hui 1,2 million de personnes en France, elles seront plus de 2 millions en 2050. C'est un réel enjeu de santé publique qu'il nous faut relever. La maladie d'Alzheimer est ancrée dans le quotidien des Français. Un Français sur 2 a dans son entourage une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ils connaissent bien la maladie et ses symptômes. 75% d'entre eux déclarent en avoir peur selon le sondage Ifop/Fondation Médéric Alzheimer¹. Mais l'enseignement le plus marquant de cette enquête concerne la prévention des troubles cognitifs, paradoxalement, largement méconnue. Moins d'un Français sur 10 sait qu'il existe aujourd'hui des moyens permettant de prévenir la maladie ou de ralentir l'apparition des symptômes.

Alzheimer, pas une fatalité

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a lancé une campagne de sensibilisation qui vise à briser les idées reçues. À l'encontre des codes classiques des messages de santé publique, la campagne délivre un message



¹ Sondage IFOP/ Fondation Médéric Alzheimer réalisé en juillet 2021 auprès d'un échantillon de 1000 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.
² Livingston G et al. *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission.*

12 FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES

Avoir un facteur de risque, c'est avoir un risque plus élevé de développer la maladie, mais en aucun cas une certitude.
Un facteur de risque modifiable est un facteur sur lequel on va pouvoir agir au niveau collectif ou individuel par la prévention.



Si toutes les actions de prévention étaient mises en place pour « gommer » les effets de ces 12 facteurs de risque, 40 % des cas de maladie d'Alzheimer pourraient être évités.

Source : Selinger-Gard et al. Demerits prevention, education, and care 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396(10248): e15440. 8 août 2020 © Fondation Médéric Alzheimer

pédagogique qui ne se veut ni culpabilisateur, ni moralisateur. Le spot vidéo a été diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision des groupes Canal Plus et France Télévision. La campagne a été relayée par un affichage dans le métro parisien, dans de très nombreuses gares SNCF et RER ainsi que sur les abris de bus Decaux sur tout le territoire. De nombreux journaux et magazines ont également soutenu la campagne, le Figaro, Prisma Presse, et elle a également été reprise sur les réseaux sociaux de la Fondation.

La campagne s'est aussi appuyée sur un site d'informations dédié www.alzheimerpasunefatalite.org qui permet de tester ses connaissances sur la maladie mais également de prendre connaissance des facteurs de risque de la maladie. En effet, si l'âge est le principal facteur de risque de la maladie, il existe des facteurs de risque modifiables, c'est-à-dire sur lesquels nous pouvons agir en adaptant ou en modifiant nos comportements.

Êtes-vous prêt à agir ?

Des solutions existent pour agir sur les facteurs de risque modifiables de la maladie au

nombre de 12. Afin de les faire connaître et d'inciter les Français à s'investir personnellement pour améliorer leurs chances de vieillir en bonne santé cognitive, une série de vidéos sur les facteurs de risque a été réalisée. Ces vidéos aident à mieux appréhender les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et à agir :

Les premières vidéos disponibles concernent l'inactivité physique, la dépression, l'isolement social ou encore la perte d'audition qui contribue à elle seule à 8,2% des cas de maladie d'Alzheimer. Parce qu'il n'est jamais trop tard pour agir, retrouvez toutes ces vidéos, dans la rubrique « Comment agir » ou abonnez-vous à la newsletter dédiée.



Pour découvrir en vidéo comment agir contre les facteurs de risque



Un Challenge solidaire pour agir

L'inactivité physique est un facteur de risque de la maladie. Afin d'encourager le grand public à agir concrètement pour prévenir la maladie d'Alzheimer, la Fondation a organisé, à l'occasion de la semaine bleue, un challenge solidaire.

Avec le support de l'application Kiplin, la Fondation a proposé un défi connecté, ludique et gratuit. Les personnes étaient invitées à constituer une équipe de 5 et à réaliser le plus de pas par jour. Le principe était simple : plus on bougeait, plus on collectait des Trophées. Des actions supplémentaires étaient également possibles pour se donner plus de chance de gagner et en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer : répondre à un quizz pour tester ses connaissances, visionner des vidéos pour obtenir des conseils.

Du 2 au 15 octobre 2023, ce sont 48 équipes, qui se sont affrontées. Plus de 20 millions de pas, soit près de 15 km ont été parcourus, pour une moyenne de 8065 pas par jour. Un défi gagné pour la Fondation, car 95 % des participants étaient prêts à bouger plus à l'arrêt du challenge.



ACCOMPAGNER



Il devient urgent d'agir pour nos aînés. Contraire aux idées reçues, il est tout à fait possible d'avoir des troubles cognitifs et une bonne qualité de vie. C'est toute la question de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui interroge donc notre société. En effet, répondre aux besoins des personnes malades et de leurs aidants représente un double défi. Parce que les besoins sont très dépendants des personnes et des situations et parce qu'ils évoluent en permanence. La Fondation se mobilise sur de nombreux fronts pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants. Elle soutient également les professionnels dans leurs travaux au quotidien en les encourageant à toujours aller plus loin.

Les interventions non médicamenteuses au cœur du parcours de soin

À l'heure où les interventions non médicamenteuses (INM) sont au cœur des débats du bien vieillir et de la prévention, il est indispensable qu'elles soient au cœur du parcours de soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et qu'elles soient mises en œuvre, quel que soit le lieu de vie de la personne malade. Convaincue du rôle essentiel des INM, la Fondation Médéric Alzheimer en a fait une priorité d'action depuis plusieurs années.

Les interventions non médicamenteuses (INM¹) sont des outils clés dans l'accompagnement des personnes malades afin de maintenir et/ou d'améliorer leur fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement leur qualité de vie. Elles se distinguent, de par leur cadre scientifique et rigoureux, des recommandations générales de santé publique, des activités socioculturelles et des médecines alternatives. Elles ont pour objectif de maintenir, d'améliorer les capacités cognitives, physiques, psychologiques, sensorielles et sociales. Les INM doivent être pensées, conçues et adaptées aux besoins et aux difficultés des personnes. En effet, une intervention adaptée à la personne est un gage d'efficacité.

Un appel à contribution

En 2021, la Fondation a publié un guide *Interventions Non Médicamenteuses et maladie d'Alzheimer* qui a suscité l'intérêt des acteurs de terrain. La Fondation a lancé un appel à contribution auprès d'experts reconnus des INM afin d'enrichir ce dernier, l'objectif étant de favoriser la connaissance et le

déploiement de nouvelles interventions non médicamenteuses scientifiquement prouvées. En effet, plusieurs questions doivent se poser avant de proposer une INM à une personne malade : à qui la proposer ? Dans quel contexte ? Dans quel cas est-ce contre-indiqué ? Quelle est la durée de l'intervention ? Sa fréquence ? Le professionnel encadrant l'intervention possède-t-il la formation ou les connaissances requises à sa mise en œuvre ? Dispose-t-on des ressources humaines et matérielles pour la mettre en œuvre ? Le guide répond à ces questions. Les interventions présentées dans cette édition 2024 ont été sélectionnées à partir des preuves scientifiques de leurs effets bénéfiques. Elles sont aussi celles le plus souvent mises en œuvre et proposées aux personnes malades. Dans cette nouvelle version les chapitres initiaux ont été mis à jour par leur(s) auteur(s). Les tableaux de synthèse ont été revus en prenant en compte les nouveaux éléments de la littérature scientifique depuis la 1^{ère} édition du guide pratique en juin 2021. Cette nouvelle version complète certains chapitres en mettant en

avant des interventions ou des dispositifs spécifiques : le théâtre, la tango-thérapie, Music Care® et le robot PARO.

Une partie est dédiée aux dispositifs numériques car ils sont de plus en plus nombreux au service des INM. Il était essentiel de les intégrer dans le guide du fait de leurs enjeux, intérêts et utilisations dans l'accompagnement des personnes malades.



¹ Une INM est un programme visant un objectif de santé principal associant différentes techniques, qui pourra être proposé et/ou prescrit.

Appel à projet INM et maladie d'Alzheimer

Afin de favoriser l'ancrage des INM sur le terrain et d'aider au passage d'une INM prometteuses à une INM probante, la Fondation a lancé en 2022 un appel à projet pour soutenir une ou plusieurs études interventionnelles portées par des professionnels de terrain associés à une équipe de recherche. L'appel à projet a été reconduit en 2023.

Le lauréat cette année est l'équipe de gériatrie du CHU de Nice pour son projet « Impact de

la réminiscence multisensorielle en réalité virtuelle sur l'apathie chez des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en EHPAD et en USLD ».

Ce projet a pour objectif d'améliorer les symptômes d'apathie des résidents d'EHPAD à l'aide d'une thérapie innovante, la réminiscence immersive multisensorielle (vision, audition et olfaction) à l'aide de la réalité virtuelle. Des méthodes de mesure de l'activité électrique du cerveau, telles que l'électroencéphalogramme (EEG) seront utilisées afin d'objectiver les émotions survenues pendant les séances de réalité virtuelle.

L'environnement virtuel est conçu pour favoriser une immersion personnalisée avec des lieux connus, des musiques favorites, des odeurs... afin de stimuler les émotions et les souvenirs.



En savoir plus sur le lauréat 2023



Un symposium lors de la 33^e conférence d'Alzheimer Europe

Depuis 2011, la Fondation mène des enquêtes auprès des structures françaises accueillant des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et des aidants familiaux afin, entre autres, de dresser un état des lieux de la mise en œuvre des INM en France. La Fondation a souhaité proposer un regard comparatif sur la mise en œuvre des INM en Europe en organisant un symposium lors de la 33^e Conférence Alzheimer Europe.

Pour disposer de cette vision européenne, une enquête flash de 5 questions a été proposée à toute personne concernée par les INM, professionnels, personnes malades et proches aidants.

Les résultats en provenance de 7 pays ont été commentés et discutés par les intervenants présents, mais aussi par les personnes qui ont assisté au symposium en présentiel et en ligne. Ils ont permis d'identifier les similitudes mais aussi les différences entre les pays.

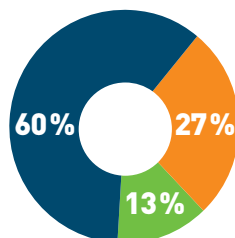


ENQUÊTE FLASH

Extrait des questions posées aux professionnels, personnes malades et proches aidants

► Dans votre pays, les INM sont-elles intégrées dans le parcours de soins et d'accompagnement dès l'établissement du diagnostic ?

● Oui ● Non
● Pas systématiquement



► Qui conseille/prescrit les INM dans votre pays ?



L'hôpital de demain sera *Alzheimer friendly* ou ne sera pas

À l'heure où l'hôpital connaît une crise sans précédent, une meilleure prise en soins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est l'une des clés pour répondre à l'engorgement des urgences et des services ainsi qu'à la désorganisation des soins, tout en contribuant à améliorer la qualité de vie au travail des soignants.

Aujourd'hui, pour de nombreuses personnes âgées, l'arrivée à l'hôpital représente une rupture brutale de leur cadre de vie et une perte de leurs repères. C'est une source d'angoisse particulièrement importante pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer pouvant avoir des conséquences délétères sur leur état de santé. Il en est de même pour de nombreux soignants, encore insuffisamment formés aux spécificités de cet accompagnement.

L'hôpital en dernier recours

Le parcours de soins et de vie d'une personne âgée vivant avec une maladie d'Alzheimer doit être repensé pour réduire et limiter les passages aux urgences comme les séjours hospitaliers évitables. Le développement des équipes mobiles et de leurs interventions sur les lieux de vie des personnes peut y contribuer.

Lorsque les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont obligées de se rendre à l'hôpital, il est important que cela se fasse dans des conditions adaptées à leur situation : accueil personnalisé, environnement spécifiquement conçu ou aménagé pour elles, professionnels



sensibilisés ou formés à la maladie, reconnaissance de la place centrale des aidants ou accompagnants.

Un retour à domicile préparé et accompagné

Il est tout aussi essentiel que le retour à domicile soit préparé et accompagné. L'orientation vers une structure adaptée (soins de réadaptation ou Ehpad) ou la mise en place d'aides à domicile peuvent contribuer à limiter les réhospitalisations.

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer doivent pouvoir bénéficier de la meilleure

prise en soins possible à l'hôpital. Un hôpital qui adapte son organisation pour accueillir, soigner et accompagner les personnes âgées et notamment celles vivant avec la maladie d'Alzheimer, est l'une des clés de cette adaptation. La Fondation, par ses actions, veut améliorer tout à la fois l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les conditions d'exercice professionnel des soignants. En favorisant une organisation et un parcours de soins adaptés, l'hôpital «*Alzheimer friendly*» peut et doit être l'un des piliers d'une société inclusive.



Le CHU de Reims, lauréat 2023 du prix Vers un hôpital Alzheimer friendly

La Fondation Médéric Alzheimer récompense depuis 2012, en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF), des pratiques innovantes pour un meilleur accueil à l'hôpital des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer au travers du Prix «vers un hôpital Alzheimer friendly».

L'édition 2023 a permis d'attribuer le Grand Prix au CHU de Reims pour son projet «Le cabinet vient à vous». Une équipe mobile de médecine bucco-dentaire se déplace au sein des EHPAD du territoire. Pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en EHPAD, l'accès aux soins est souvent difficile, en raison du transport, du manque de structures adaptées à cette population vulnérable et du coût. Or, un état bucco-dentaire altéré a un impact négatif majeur sur la nutrition, les relations sociales et donc la qualité de vie de ces personnes. Les soins dentaires sur le lieu de vie limitent la fatigue et l'anxiété dues au transport.

Une autre initiative a été remarquée par le Jury. Le Centre Hospitalier Jean Coulon de Gourdon a reçu un prix «coup de cœur», pour son projet «l'Hôpital comme à la maison». Les espaces et le mobilier ont donc été repensés pour un fonctionnement le plus proche possible de celui d'une maison.

Les prix de 10 000 et 2 000 euros ont été remis le mardi 23 mai 2023 dans le cadre du salon Sant'Expo.

Le centre Hospitalier de Valenciennes, lauréat 2023 de l'appel à projet

En 2023, la Fondation a souhaité aller plus loin en lançant un appel à projet «Vers un hôpital Alzheimer friendly» doté de 50 000 euros, en partenariat avec la FHF et la FEHAP. L'objectif de cet appel à projets est de donner des moyens financiers aux équipes afin qu'elles puissent mettre en œuvre des pratiques ou actions permettant un meilleur accueil et une meilleure prise en soins, à l'hôpital.

52 dossiers ont été reçus pour cette 1^{ère} édition. Cet engouement illustre le dynamisme et l'envie des équipes soignantes de faire bouger les lignes pour que l'accueil à l'hôpital des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches soit le plus adapté possible à leurs situations. C'est un réel enjeu pour l'hôpital de demain car des conditions inadaptées de prise en charge se traduisent notamment par des durées de séjour plus longues et des taux plus importants de réhospitalisation.

Le service des urgences et l'équipe mobile de gériatrie du Centre Hospitalier de Valenciennes a reçu 47 118 euros pour son projet visant à améliorer l'accueil et la prise en charge de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer dès l'entrée aux urgences et dans les services d'hospitalisation.

Le service imagerie de l'hôpital Robert Pax – GHT de Moselle-Est, Sarreguemines s'est vu décerner un coup de cœur (3 000 euros) pour son projet visant à adapter la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer lors des examens d'imagerie.



BÂTIR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE



L'attention portée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne relève pas seulement des spécialistes du soin mais doit irriguer tous les domaines de la société. La Fondation veut sensibiliser tous les acteurs de la vie quotidienne aux difficultés que rencontrent les personnes malades et leurs proches aidants. Elle souhaite leur donner envie de prendre part à une société mieux informée, accueillante et bienveillante, dans laquelle les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont intégrées, investies et valorisées.

Alzheimer est l'affaire de tous. Chacun a un rôle à jouer pour relever le défi du vieillissement cognitif. La Fondation a à cœur de bâtir une société inclusive afin que les personnes présentant des troubles cognitifs ne soient pas dépossédées de leur rôle de citoyen à part entière.

Comment accompagner l'arrêt de la conduite automobile ?

La conduite des seniors, et plus généralement des personnes vivant avec des troubles cognitifs est un sujet qui cristallise les oppositions. Les 65 ans et plus au volant sont moins impliqués dans les accidents mortels que les autres classes d'âge, mais les plus exposés à être tués sur la route. Pour les aidants, le sujet de l'arrêt de la conduite de leur proche malade est sensible, tant l'attachement à la voiture, symbole de liberté individuelle, reste fort.

L'arrêté du 28 mars 2022 est venu modifier les conditions de la conduite automobile. En effet, il établit une incompatibilité à la conduite en cas de suspicion de troubles cognitifs et recommande un avis spécialisé sans délai pour clarifier la situation. Cet arrêté, vécu comme une double peine, est venu semer le trouble et a plongé, professionnels, personnes, malades, aidants dans l'incompréhension. En effet, cet arrêté ne fait aucune différence entre les stades légers de la maladie et les stades avancés.

Les personnes aux stades légers ne sont pas plus dangereuses sur la route que n'importe quel autre conducteur. Cependant les conséquences d'une telle décision-sanction prise sans aucune mesure d'accompagnement sont désastreuses : rupture du parcours de soin et dégradation de leur état de santé, isolement conduisant à une mort sociale prématurée et à une évolution rapide de la maladie, refus d'aller se faire diagnostiquer alors que l'accès au diagnostic précoce est primordial. De plus, il est tout à fait possible

d'évaluer les capacités à conduire d'une personne et des soignants ont été formés pour cela. Dans la continuité de l'étude quantitative et qualitative sur la mobilité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer menée par la Fondation, des groupes de travail sont actuellement en train de produire les outils à destination des personnes malades et des aidants pour les aider à s'y retrouver et à anticiper l'arrêt de la conduite.

Alzheimer et mobilité

Le Collectif « Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir », a organisé le 12 octobre 2023 sa 5^e rencontre intitulée « Alzheimer et mobilité ». La question n'était pas celle de l'interdiction de la conduite mais bien celle de l'accompagnement à l'arrêt de la conduite pour toutes les personnes qui présentent une inaptitude à la conduite. Cette matinée a permis de faire le point, de réfléchir aux solutions alternatives, de repenser les politiques publiques en termes d'infrastructures mais aussi de vivre ensemble.



Retrouvez le replay



Les colocations Alzheimer, un nouveau chez soi

Au regard des enjeux démographiques et éthiques, il est indispensable d'imaginer, de développer et de soutenir de nouvelles solutions d'habitat, qui répondent au souhait des Français de vieillir à domicile dans un environnement familial et non-médicalisé. C'est dans cet esprit que la Fondation a confié au bureau d'études émiCité une étude dans six colocations Alzheimer.

Alors que 2,2 millions de personnes vivront avec la maladie d'Alzheimer en 2050¹, qu'il manque dès à présent 100 000 places en EHPAD², que 82% des Français souhaitent vieillir à domicile³, les solutions qui répondront à ces attentes et besoins doivent être mises en œuvre. Aucune étude n'avait été menée sur les colocations. L'objectif était d'effectuer une exploration dans six habitats afin d'identifier les bonnes pratiques développées, les choix effectués, les difficultés ou les contraintes rencontrées, les leviers mobilisés pour inventer de nouvelles manières de vivre ensemble pour des personnes ayant des troubles cognitifs.

Si ce type de domicile existe depuis plus de 20 ans, il reste confidentiel. On estime à peine à 70 le nombre des colocations en France contre plus de 3 700 en Allemagne. Le domicile n'est pas toujours ce qu'il y a de plus adapté pour une personne vivant avec des troubles cognitifs, surtout quand la maladie

progressive et qu'elle devient trop lourde à gérer pour les proches. En même temps, l'entrée en EHPAD est souvent envisagée comme « un dernier recours », dans l'urgence du fait d'une situation de crise, quand la vie à domicile n'est plus possible. Cela prive, alors, les personnes malades et leurs proches d'une réflexion sur leur projet d'habitat pour leur fin de vie, l'habitat étant un puissant levier pour garantir le respect de la volonté et de la dignité des personnes. Il était nécessaire de mieux comprendre ce dispositif en vue d'un éventuel essai. Les premiers enseignements de cette étude quant à la qualité de vie des personnes malades, l'accompagnement 24h/24h, le rôle du coordonnateur de la vie partagée, le modèle économique donnent des premiers éléments. La Fondation, au travers de son Observatoire, a lancé début 2024, une étude quantitative auprès de toutes les colocations Alzheimer en France. Les résultats sont attendus prochainement.

Qu'est-ce qu'une colocation ?

Une colocation Alzheimer est considérée comme un domicile aux yeux de la loi et non comme un établissement médico-social. C'est donc une maison ou un appartement, composé d'espaces communs et de pièces privées. La colocation accueille en moyenne 8 habitants. Cette vie collective permet de mutualiser les coûts de la vie quotidienne (loyer, charges, courses...) mais aussi les aides humaines par la présence d'auxiliaires de vie 24h /24. Dans chaque colocation, une personne est en charge de la coordination et de l'animation de la vie partagée.



Vous souhaitez en savoir plus, découvrez la colocation Alzheimer de Familles Solidaires à Zillisheim



1 Source YearBook 2019 – Alzheimer Europe.

2 Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030 – DRESS – Décembre 2020.

3 Sondage IFOP/FMA Opinions, connaissances et aspirations des seniors concernant les habitats et la perte d'autonomie – Décembre 2021.

Prix Chronos Alzheimer Sensibiliser les plus jeunes



Devant l'importance de lutter contre l'âgisme, de tisser des liens entre les générations et face à l'accueil très positif des précédentes éditions du Prix Chronos Alzheimer, l'Uniopss et la Fondation Médéric Alzheimer ont poursuivi leur partenariat avec une nouvelle édition du Prix Chronos Alzheimer, proposé dans le cadre du Prix Chronos de Littérature. L'album «Tu te souviens de moi ?» a été élu meilleur album 2023.

Expliquer la maladie d'Alzheimer aux enfants n'est pas une tâche facile. Sujet complexe, parfois source d'inquiétude et d'incompréhension, la maladie est peu abordée auprès des plus jeunes, bien qu'ils soient de plus en plus concernés dans leur entourage familial. Les albums du Prix Chronos Alzheimer permettent de réfléchir et de libérer la parole.

À travers ce Prix, la Fondation souhaite faire changer le regard sur cette maladie et briser les idées reçues dès le plus jeune âge. Parce que, comme nous le racontent ces histoires, la maladie d'Alzheimer n'est pas une fatalité. Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer peuvent encore partager de bons moments avec leur famille, profiter de la vie, raconter des histoires... À condition bien-sûr, de ne pas être stigmatisées, ni d'avoir peur du regard des autres pouvant entraîner des moqueries et de l'isolement, du fait de ne pas être considérées comme des personnes comme les autres. Ce Prix est aussi l'occasion de créer des rencontres intergénérationnelles entre les élèves de primaire et les résidents d'EHPAD qui se révèlent être des moments riches et marquants.



Vulnérabilité financière, comment répondre aux fragilités liées aux troubles cognitifs ?

La gestion du patrimoine fait partie des préoccupations des personnes ayant des troubles cognitifs (jugement, discernement, calcul, mémoire...) comme des professionnels (notaire, banquier, assureur...). La Fondation Médéric Alzheimer s'est saisie de la question dès 2012 avec la volonté de rendre la société plus inclusive en y intégrant des outils pour que la liberté de choix concerne également les besoins de la vie quotidienne et sociale.

En 2014, la Fondation publiait, en partenariat avec le Conseil supérieur du notariat, un guide de bonnes pratiques intitulé « Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif » afin d'aider les notaires à communiquer avec les personnes ayant des troubles cognitifs et à déterminer, de la manière la plus rigoureuse possible, si un client est apte à exprimer valablement sa volonté.

Pour aller plus loin, dans la gestion des biens d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer et la Société Générale Private Banking (SGPB) ont décidé à la fin de l'année 2021 d'un partenariat. SGPB est confrontée au vieillissement de sa clientèle. En adéquation avec sa politique de responsabilité sociétale, SGPB a souhaité sensibiliser aux troubles cognitifs ses banquiers afin qu'ils accompagnent au mieux leurs clients à tous les moments de la vie et que chacun puisse vivre sereinement les fragilités liées au grand âge. L'objet du partenariat était de construire des outils à destination des banquiers de

“ La présence de troubles cognitifs n'implique pas automatiquement une diminution de la capacité de décision. ”

SGPB, afin qu'ils soient en mesure d'offrir un accompagnement adapté à leurs clients âgés.

Dans un premier temps, une phase d'enquêtes (qualitative et quantitative) a été menée auprès des banquiers, afin de connaître leur niveau de connaissance, leurs caractéristiques (âgisme, comportements face à la clientèle âgée...) et leurs besoins de formation ou de sensibilisation sur le sujet. A l'aune de leurs retours, une conférence sur la maladie d'Alzheimer et ses effets sur la relation et la gestion bancaires, leurs a été proposée et mise à disposition en replay. Co-construite avec la Fondation Médéric Alzheimer, cette conférence, à visée tant

informative qu'illustrative, a fait le point sur les aspects cliniques de la maladie, donné des pistes pour améliorer la relation et le service proposés aux clients atteints de troubles cognitifs et a abordé également les aspects juridiques. En complément de cette conférence, les banquiers de SGPB ont également pu s'appuyer sur une vidéo de sensibilisation à but pédagogique. Cette dernière propose trois temps : une première séquence entre un client ayant des troubles cognitifs (joué par un acteur) et sa banquière (jouée par une vraie banquière), suivie d'une séance d'analyse et de débriefing, pour s'achever avec la séquence rejouée mais cette fois en intégrant les bonnes pratiques et conseils proposés lors du débriefing. Le replay de la conférence et cette vidéo sont aujourd'hui deux outils qui sont intégrés dans la formation continue obligatoire des banquiers de SGPB.

Fort de cette première expérience, il s'agit maintenant de proposer et d'étendre cette approche à l'ensemble du secteur bancaire.

En 2023, le site internet et la base documentaire ont fait peau neuve

Dans un souci de toujours mieux répondre aux besoins du terrain, la Fondation a modernisé sa communication digitale avec un site internet plus lisible et plus moderne et une base documentaire enrichie.

Un site internet repensé

Ainsi, ce nouveau site plus convivial, ergonomique, responsive et accessible à tous permet un accès simplifié à du contenu enrichi et à de très nombreuses informations liées aux problématiques que pose la maladie d'Alzheimer. Ces éléments, utiles et concrets répondent aux besoins des personnes vivant avec la maladie, de leurs proches et des aidants qu'ils soient professionnels ou bénévoles. Ce site explique la raison d'être de la Fondation et met également en lumière ses actions :

- l'Observatoire, pour comprendre les enjeux de la maladie d'Alzheimer et analyser la mise en œuvre des politiques publiques ;
- les actions de plaidoyer, pour informer, sensibiliser et alerter les pouvoirs publics afin de relever les enjeux du vieillissement cognitif ;
- les appels à projets et à prix, pour soutenir les chercheurs, les professionnels et les acteurs de terrain afin d'améliorer la qualité de vie des personnes malades dans leur environnement ;
- nos publications Alzheimer Actualités, Baromètres, guides, rapports d'étude, Repères Alzheimer etc...

Une foire aux questions (FAQ) permet d'apporter des réponses aux questions les plus fréquemment posées, de briser les idées reçues...

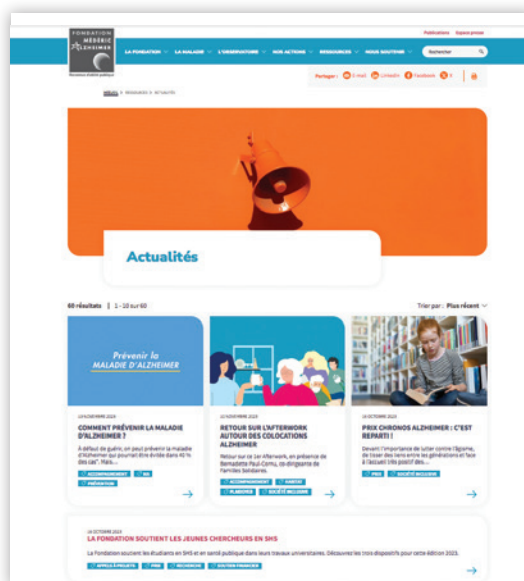
Une base documentaire riche de 25 000 articles et 20 ans d'archive

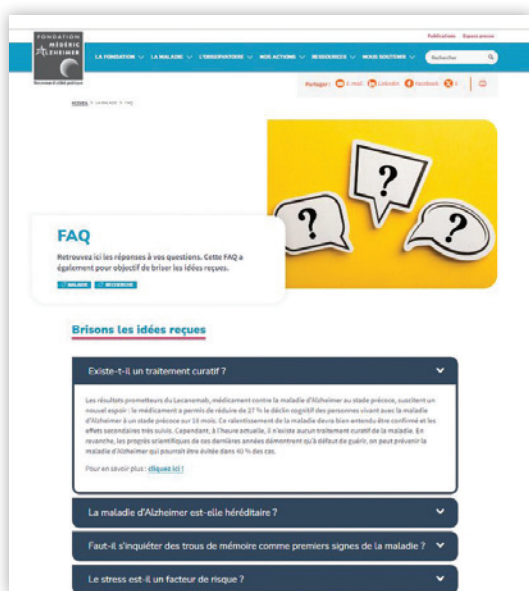
Depuis 2004, la Fondation met à disposition des professionnels de santé et des chercheurs, une base documentaire composée d'une sélection d'articles scientifiques grâce à une veille mensuelle. Des progrès de la recherche médicale en passant par les nouveautés juridiques, politiques

ou les enjeux économiques de la maladie, l'objectif est de présenter un point de vue global sur les innovations de l'écosystème Alzheimer, tant aux niveaux national qu'international. Cette veille donne lieu à une newsletter mensuelle Alzheimer Actualités adressée à plus de 4 000 abonnés. Les plus de 25 000 articles contenus dans cette base documentaire sont désormais plus facilement accessibles, grâce à des champs de recherches avancés : par mot-clé, mais aussi par thématique, année de publication, langue et auteur.



Nos actualités

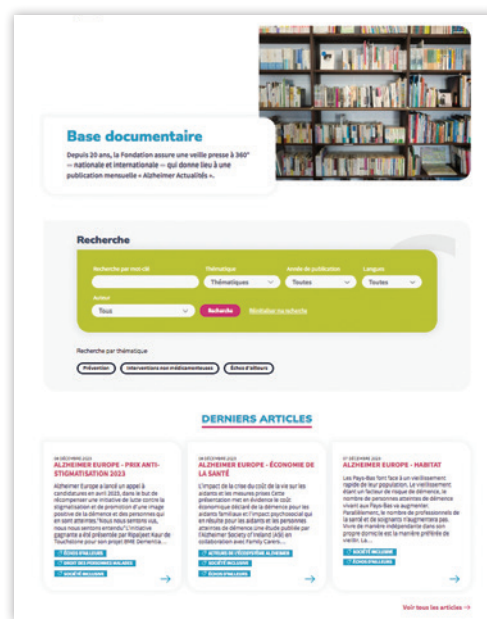




FAQ Alzheimer



Base documentaire



Pour ne pas oublier ceux qui oublient, donnez du sens à votre patrimoine

La Fondation reconnue d'utilité publique est habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances vie. Ainsi, elle reçoit en moyenne chaque année 4 assurances vie et deux legs de généreux donateurs qui ont souhaité par testament soutenir les actions de la fondation. Ces donateurs ont généralement pour motivation d'aider à améliorer le quotidien des malades et faire avancer la recherche.

En 2023, la Fondation a souhaité mettre en place une communication spécifique afin de répondre aux interrogations des futurs légataires : comment rédiger son testament ? Comment être sûr que mon leg sera utilisé correctement etc. Une brochure d'information est à présent disponible accessible au grand public, des encarts d'information ont été insérés dans des revues spécialisées.



Brochure legs et donations



La Fondation Médéric Alzheimer

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place une organisation favorisant agilité et transversalité. Elle est administrée par un Conseil d'administration qui définit les orientations qui sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire pilotée par sa Directrice générale, Christine Tabuenca.



Composition de l'équipe au 1^{er} septembre 2023

Christine TABUENCA,
Directrice générale
Alain BÉRARD,
Directeur adjoint –
Référént Plaidoyer
Clara BROUARD,
Apprentie Chargée
de communication

Marie Sophie GANNAC
Responsable projet
Delphine GUETTA,
Assistante administrative
et des services généraux
Sandrine GUYADER,
Responsable gestion
et administration générale
Jeremy KOZICK RIGAUD
Apprenti Chargé d'études
Jean-Bernard MABIRE,
Responsable de projets

Hélène MÉJEAN,
Directrice communication
Grégoire MÉTÉYER,
Secrétaire général
Viviane MONTAGNE,
Chargée de mission
Théo PHONG,
Apprenti Chargé d'études
Christophe REINTJENS*,
Responsable de projets
major Formation
Nina ZERRAR,
Référénte Observatoire

* Absent lors de la photo.

Le Conseil d'administration au 1^{er} janvier 2024

La Fondation Médéric Alzheimer est administrée par un Conseil d'administration qui définit les orientations qui seront mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire pilotée par la directrice générale.

Le Conseil d'administration élit, tous les 3 ans, parmi ses membres, un Président. Il désigne également un bureau qui comprend, outre le Président, un Vice-président, un Trésorier et un Secrétaire.

Le Conseil est composé de 15 membres bénévoles répartis en 3 collèges : le Collège des fondateurs, le Collège des partenaires institutionnels et le Collège des personnalités qualifiées. Les membres sont élus pour un mandat de 3 ans renouvelable.

Il se réunit régulièrement pour élaborer et suivre les priorités d'action. Il est seul décisionnaire. Statutairement, il peut s'appuyer sur des comités d'experts pour éclairer ses prises de décisions.

Sont invités permanents : le préfet Bernard Hagelsteen, Commissaire du Gouvernement et Christine Tabuenca, Directrice générale.

Cinq membres au titre du collège des fondateurs

Thomas Saunier,
Directeur général
du groupe Malakoff
Humanis

Alain Gautron,
Président
de l'association
Sommitale
Malakoff Humanis,
Représentant
Malakoff Humanis
Prévoyance

Pierre-Jean Besombes,
Trésorier
de la Fondation,
Directeur général
adjoint du groupe
Malakoff Humanis –
Directeur financier

Jean-Luc Garde,
Jean-Luc Garde,
Président de Mutuelle
Malakoff Humanis

Anne Ramon,
Directrice de la
Communication,
de la Marque et de
la RSE du groupe
Malakoff Humanis

Cinq membres au titre du collège des partenaires institutionnels

Pr Philippe Amouyel,
Directeur général
de la Fondation
Alzheimer

Guénaëlle Haumesser,
Secrétaire de
la Fondation,
Directrice adjointe
à la Direction de
l'offre de soins,
de l'autonomie et
des parcours de la
Mutualité Française,
Représentant la FNMF

Guillemette Leneveu,
Directrice générale
de l'Union Nationale
des Associations
Familiales (UNAF),
Représentant l'UNAF

Régis Lhonneur,
Président de
l'Union Nationale
de l'Aide, des Soins
et des Services aux
Domiciles (UNA) 47,
Représentant de l'UNA

Natalie Rigaux,
Professeur
en sociologie,
Représentant
la Fondation
Roi Baudouin

Cinq membres cooptés, en raison de leur compétence dans les domaines d'activité de la Fondation, par les autres membres du Conseil d'administration

Myriam Berdy,
Vice-Présidente
de la Fondation,
Directrice générale de
la Fondation
ATD Quart Monde

Olivier Guérin,
PU-PH, Chef de
pôle Réhabilitation
– Autonomie –
Vieillesse du
CHU de Nice

Hélène Jacquemont,
Présidente
de la Fondation

Marie Léon,
Présidente d'honneur
de l'ARSLA

Julie Micheau,
Consultante
indépendante –
Lazertyuiop



Madame Christiane Martel est décédée le 26 octobre 2023 à l'âge de 88 ans. Elle était administratrice de la Fondation depuis l'origine. Au sein du collège des partenaires institutionnels du Conseil d'administration, elle représentait l'UNA dont elle était Présidente honoraire. Elle a, pendant 10 ans, été successivement vice-Présidente et Secrétaire de la Fondation. Militante du droit à être soigné à domicile, elle a activement contribué à professionnaliser le secteur du Domicile, notamment en promouvant la formation et en portant la voix des aides à domicile auprès des pouvoirs publics et jusqu'au plus haut sommet de l'État. Elle aura fait preuve jusqu'au bout d'un engagement constant et sans faille.

Le Conseil Éthique et Scientifique au 1^{er} janvier 2024

En 2021, la Fondation a créé un Conseil Éthique et Scientifique composé de plusieurs membres bénévoles, experts reconnus dans leur domaine.

Cette équipe pluridisciplinaire apporte son éclairage sur les orientations et pratiques internes mettant en œuvre un enjeu éthique engageant les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Le CES constitue également une interface avec les milieux académiques et professionnels lors de jurys ou de comités de sélection.

Les membres du Conseil Éthique et Scientifique

Pr Anne-Marie Guillemard,

Professeur émérite des Universités en sociologie, Faculté des Sciences Humaines et Sociales, Université Paris Descartes Sorbonne – EHESS

Dr Norbert Nabet,

Médecin en Santé publique

Pr Grégory Ninot,

Professeur, Université de Montpellier, Président de la NPIS

Cécile Petit,

Premier avocat général honoraire à la Cour de cassation

Pr Maria Eugénia Soto,

Médecin Gériatre, Présidente de la Fédération des Centres Mémoires – INSERM Toulouse

Pr Clémence Thébaut,

Maître de Conférences Économie de la santé Université de Limoges, IAE

Pr Éric Weil,

PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille

La Fondation tient à remercier tous les bénévoles qui participent à ses actions, en particulier ceux qui par leur expertise financière, lui permettent de répondre à la rigueur budgétaire qui est la sienne.

Focus sur les formations réalisées



9 sessions de deux jours de formation réalisées



98 stagiaires formés



1000 visionnages par MOOC, mis en accès libre

L'essentiel des comptes

Les revenus de la Fondation sont issus du patrimoine. La Fondation a investi sa dotation d'origine en grande partie dans deux fonds communs de placement (FCP).

La trésorerie est assurée par la vente des parts de FCP et les revenus de titres immobilisés (fonds non cotés) et des intérêts des livrets.

Un comité financier composé de conseillers bénévoles experts, et présidé par Bruno Carlier, trésorier de la Fondation jusqu'en avril 2023 puis par Pierre-Jean Besombes, se réunit plusieurs fois par an pour suivre et optimiser la gestion des actifs.

Les autres sources de revenus sont :

■ Ressources issues de la générosité du public

La Fondation a reçu des dons réguliers issus des campagnes de télémarketing menées jusqu'en 2019, des dons spontanés reçus de donateurs fidèles ou réalisés via son site Internet ainsi que des legs. Conformément au souhait du Conseil d'Administration, ces sommes collectées sont intégralement affectées aux missions sociales.

■ Mécénat & Partenariat

La Fondation a obtenu le soutien du Groupe Canal Plus, JC Decaux, France Télévisions, le Figaro, Seniors magazine dans le cadre de la diffusion de la campagne de sensibilisation grand public.

■ Contributions financières

La Fondation a obtenu le soutien financier de partenaires tels que la CNSA pour le projet « Alzheimer Mobilités ».

■ Prestation conseils & formation

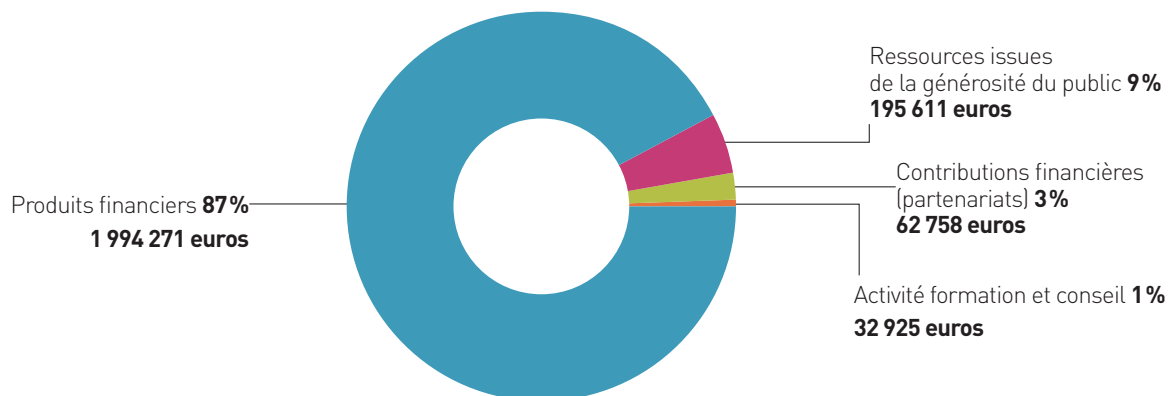
La Fondation, afin de transmettre des bonnes pratiques, délivre des formations aux professionnels de santé via son centre de formation Eval'zheimer. La Fondation assure également des prestations d'accompagnement ou d'évaluation (Vulnérabilité financière).

L'origine des ressources 2023

Les ressources de la Fondation sont stables 2 285 565 euros. Les ressources issues de la générosité du public sont en diminution en raison de l'arrêt des campagnes d'appel à la générosité du public.

Les ressources issues des produits financiers permettent de financer les missions sociales.

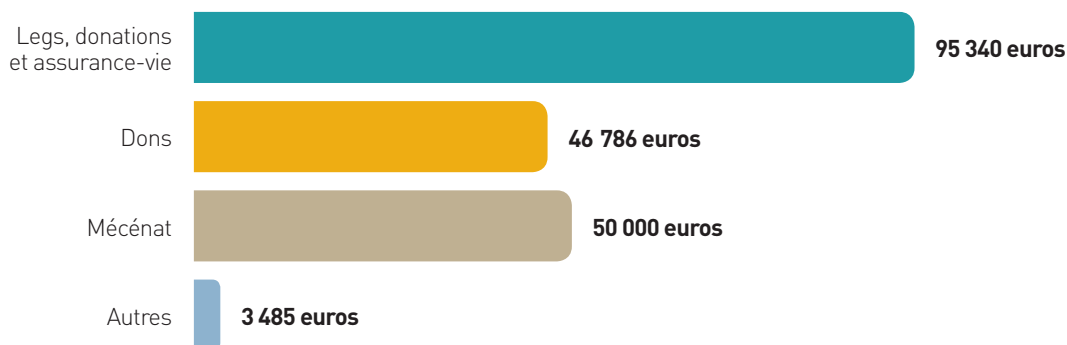
L'activité de formation et conseil est en forte baisse en raison de la fermeture du centre de formation à compter d'avril 2023.



Ressources issues de la générosité du public

La Fondation a reçu des dons réguliers issus des campagnes de télémarketing menées les années antérieures, ainsi que des dons spontanés reçus de donateurs fidèles ou réalisés via son site Internet. Elle a également reçu des assurances-vie et des legs au cours de l'année.

Les ressources issues de la générosité du public ont été intégralement affectées à des missions sociales en 2023 conformément à nos statuts.



Emploi des Ressources

Sont affectées aux **frais de fonctionnement** toutes les charges relatives :

- À la gouvernance de la Fondation (organisation des Conseils d'administration, voyages et déplacements des administrateurs, assurances des membres des différentes instances) ;
- Au service administratif et financier (frais de comptabilité et d'audit annuel des comptes, frais du service juridique, gestion des ressources humaines, salaires et charges sociales, frais financiers, frais liés à la gestion des locaux ...) ;
- À la communication institutionnelle.

Sont affectées aux **frais de recherche de fonds** toutes les charges relatives au traitement des dons (base de données, gestions des dons, reçus fiscaux). Depuis 2019, la Fondation ne mène plus de campagne d'appel à la générosité du public. Les frais de recherches de fonds sont en hausse en raison de la volonté de la Fondation de développer une stratégie de communication autour des legs.

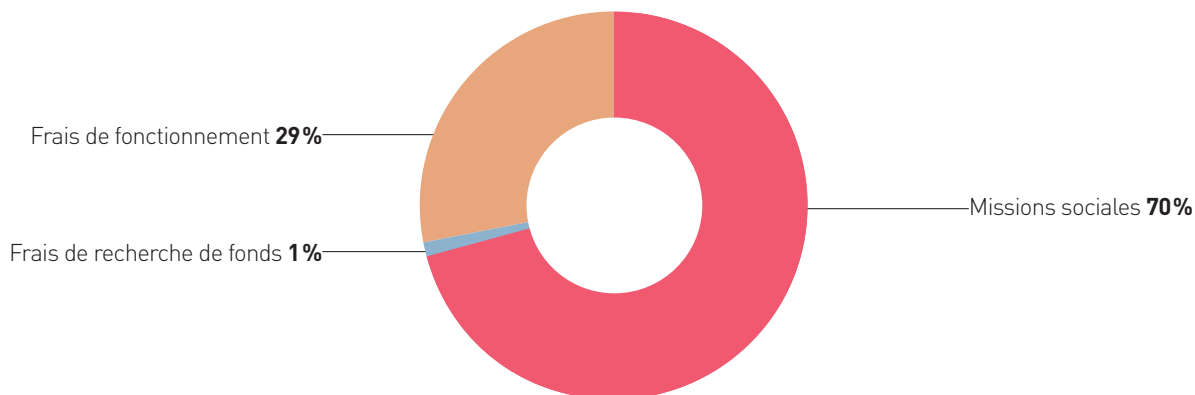
Sont affectées aux **frais de missions sociales** toutes les charges relatives aux missions sociales définies dans nos statuts. Elles représentent en 2023 1 739 344 euros. Les sommes allouées aux missions sociales augmentent grâce à la rationalisation de l'organisation de la Fondation menée depuis 2021.

Les frais de fonctionnement et de recherche de fonds sont entièrement financés par les produits financiers issus de la valorisation du patrimoine.

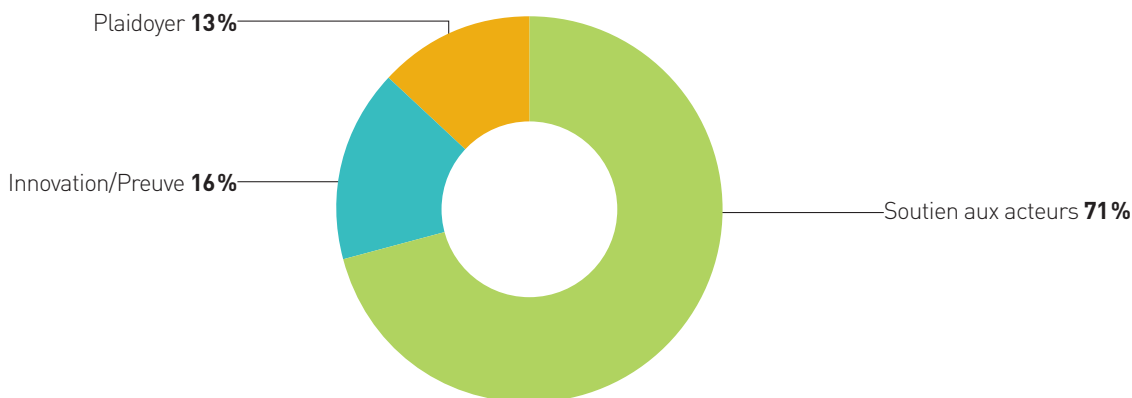
Les ressources issues de la générosité du public sont affectées à 100 % au financement des missions sociales.

Sont exclues des données présentées les provisions financières.

Emploi des Ressources 2023 : 2 471 758 euros



Les missions sociales 2023 : 1 739 344 euros



Contribution volontaire 2023

La Fondation bénéficie de contributions bénévoles qui sont essentiellement constituées :

- Des membres du Conseil d'administration régulièrement mobilisés sur des événements comme les rencontres organisées par le Collectif Alzheimer Ensemble ou les jurys des appels à projets.
- Des membres du comité financier qui apportent leur aide dans la gestion patrimoniale.
- Des membres du Conseil Éthique et Scientifique régulièrement mobilisés sur des événements comme les jurys des appels à projet.
- Des bénévoles pour le traitement des courriers non adressés

Cet engagement est valorisé hors bilan pour un montant de 25 943 euros soit 2252 heures, dont la valorisation est réalisée sur la base du taux du SMIC horaire.

La Fondation bénéficie également de prestations en nature, essentiellement la diffusion à titre gracieux de la campagne de sensibilisation sur plusieurs canaux (chaînes de télévision, encarts presse, etc.).

Elles sont valorisées hors-bilan en 2023 à hauteur de 1 328 421 euros.

Situation patrimoniale au 31 décembre 2023

Bilan simplifié

	Exercice			Exercice	
	2023	2022		2023	2022
ACTIF (net)			PASSIF		
I • ACTIF IMMOBILISÉ	96 438 534	99 052 477	I • FONDS PROPRES	88 850 906	87 509 177
Immobilisations incorporelles	59 216	66 943	<i>dont :</i>		
Immobilisations corporelles	5 276 151	5 351 382	<i>Fonds propres avec et sans droit de reprise</i>	84 591 030	76 821 886
<i>dont biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés</i>	259 855	217 551	<i>Réserves</i>	0	0
Immobilisations financières	91 103 167	93 634 151	<i>Report à nouveau</i>	2 918 147	3 458 744
II • ACTIF CIRCULANT	13 267 583	11 059 223	<i>Excédent ou déficit</i>	1 341 729	7 228 546
<i>dont :</i>			II • FONDS DÉDIÉS ET FONDS REPORTÉS	386 128	236 563
<i>Valeurs mobilières de placement</i>	12 500 000	8 000 000	III • PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES	113 213	136 298
<i>Disponibilités</i>	562 624	2 779 773	IV • DETTES	20 402 256	22 289 079
III • AUTRES	46 386	59 416	TOTAL GÉNÉRAL	109 752 503	110 171 116
TOTAL GÉNÉRAL	109 752 503	110 171 116			

La grande majorité des actifs de la Fondation est constituée de ses immobilisations financières assurant les revenus financiers nécessaires à son fonctionnement.

Les dettes correspondent à l'achat d'actions d'entreprises non cotées en bourses pour lesquelles les engagements souscrits n'ont pas encore été entièrement appelés.

Les immobilisations corporelles en 2023 sont stables.

Transparence financière

Toutes les données sont issues du rapport moral et des comptes 2023. L'intégralité de notre rapport de gestion et des comptes 2023 certifiés par les commissaires aux comptes indépendants, cabinet PWC et cabinet RSM, est consultable sur notre site internet www.fondation-mederic-alzheimer.org et sur simple demande par courrier ou par téléphone au : 01 56 79 17 91.

Le Commissaire du Gouvernement, membre du Conseil d'administration veille au respect d'une bonne gouvernance, d'une saine gestion financière, à la préservation de l'intérêt général de la Fondation.

Retrouvez les dernières publications de la Fondation



Guide INM
Édition 2024



Rapport émiCité
Colocations Alzheimer



Lettre Mieux Vivre n°17



4^e Baromètre



Fondation Médéric Alzheimer
5 rue des Reculettes – 75013 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91

@ fondation@med-alz.org
🌐 fondation-mederic-alzheimer.org
✂ @FondationMedAlz
f **Fondation Médéric Alzheimer – FMA**
📷 @FondationMedAlz

Fondation Médéric Alzheimer,
reconnue d'utilité publique,
située au 5 rue des Reculettes, 75013 Paris
ISBN 978-2-917258-32-3
Crédits photo : Agence Demoiselles, FMA,
iStock, Shutterstock
Conception et réalisation : Philippe Lagorce
Communication FMA – Avril 2024.
Gratuit.

